



VIII JORNADA INTERDISCIPLINAR SOBRE
AVANCES EN ENFERMEDADES RARAS
IBIMA-RARE

Crea conciencia, hazte visible

RECTORADO DE LA UNIVERSIDAD DE MÁLAGA
4 DE MARZO DE 2022



[ACCESO WEB DEL EVENTO](#)

Estimados amigos y compañeros:

Como coordinadores del área IBIMA-RARE nos corresponde el honor y tenemos el placer de daros la bienvenida a la VIII Jornada Interdisciplinaria sobre Avances en Enfermedades Raras. IBIMA-RARE, el área transversal centrada en la investigación de las enfermedades raras del Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA) acreditado por el Instituto de Salud Carlos III, viene organizando desde 2015 una jornada científica anual para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras o Minoritarias. En todas las ediciones anteriores de dicha jornada hemos procurado que tengan voz y representación los diferentes sectores: la investigación (básica, traslacional y clínica), asistencial, gerencial, así como las asociaciones de pacientes y familiares y los comunicadores sensibilizados con la importancia de transmitir a la sociedad civil la realidad social de las enfermedades raras y los avances en su investigación y tratamiento. Este año hemos querido adoptar como lema de la jornada el mensaje «Crea conciencia, hazte visible».

Tras el paréntesis de la edición de 2021, que -a causa de la pandemia de la COVID-19- se organizó en un formato completamente telemático, este año volvemos a la presencialidad, aunque en un formato bimodal. La VIII Jornada tendrá como sede presencial el Salón de Actos del Rectorado de la Universidad de Málaga, que estará disponible hasta cubrir aforo. Todos los contenidos de la Jornada serán transmitidos en streaming, permitiendo así la asistencia a distancia de cuantos deseen inscribirse, pero no puedan asistir presencialmente. Confiamos en que este formato bimodal nos permita llegar a muchos más profesionales, pacientes, familiares e interesados en las enfermedades raras, al no tener que desplazarse para seguir el desarrollo de la Jornada.

La VIII Jornada Interdisciplinaria en Avances sobre Enfermedades Raras cuenta con el apoyo institucional de IBIMA, la Fundación Pública Andaluza para la Investigación en Málaga en Biomedicina y Salud (FIMABIS), la Universidad de Málaga y el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) y con la inestimable colaboración de la Industria Farmacéutica (Alexion, Takeda, Alnylam, Biogen, Chiesi, Sanofi Genzyme, Vitaflo, Immedica y Nutricia), sin la que hubiera sido imposible celebrar la Jornada en este entorno profesional.

Os invitamos a sumaros a esta iniciativa (al igual que en todas las ediciones anteriores, la inscripción es gratuita), asistiendo a la jornada el próximo viernes 4 de marzo, deseando que los contenidos y los coloquios con los conferenciantes sean de vuestro interés y satisfagan todas vuestras expectativas.

Raquel Yahyaoui y Miguel Ángel Medina

Coordinación IBIMA-RARE

09:00 - 09:20 h.	<p>INAUGURACIÓN Presentación del Día Mundial de las Enfermedades Raras Francisco José Tinahones Madueño <i>Director científico del IBIMA</i> Juan Teodomiro López Navarrete <i>Vicerrector de Investigación y Transferencia. Universidad de Málaga</i> María del Mar Vázquez Jiménez <i>Directora-Gerente del Hospital Regional Universitario de Málaga</i> Miguel Ángel Medina Torres <i>Coordinador del área IBIMA-RARE</i> Raquel Yahyaoui Macías <i>Coordinadora adjunta del área IBIMA-RARE</i></p>	11:30 - 12:00 h.	PAUSA
9:20 - 10:10 h.	<p>CONFERENCIA INAUGURAL Presentación Miguel Ángel Medina Torres. <i>IBIMA-RARE. Universidad de Málaga</i> Ponencia Energía y enfermedades mitocondriales Dr. Rafael Artuch Iriberrí <i>Jefe del Laboratorio de Bioquímica y jefe del grupo U703 del CIBERER. Hospital San Juan de Dios, Barcelona</i></p>	12:00 - 13:20 h.	<p>SEGUNDA SESIÓN ATENCIÓN SANITARIA Y REALIDAD SOCIAL DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS Moderadora Raquel Yahyaoui Macías <i>IBIMA-RARE. Hospital Regional Universitario de Málaga</i></p>
10.10 - 11:30 h.	<p>PRIMERA SESIÓN INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS Moderador Pedro Valdivielso Felices <i>Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria, Málaga</i></p>	12:00 - 12:20 h.	<p>Retos en la gestión hospitalaria de las enfermedades raras Dra. María del Mar Vázquez Jiménez <i>Directora-Gerente del Hospital Regional Universitario de Málaga</i></p>
10.10 - 10:30 h.	<p>Búsqueda de tratamientos para enfermedades neurológicas raras: el caso de la enfermedad de Lafora Dr. Pascual Sanz Bigorra <i>Jefe del grupo U742 del CIBERER. Instituto de Biomedicina de Valencia (CSIC)</i></p>	12:20 - 12:40 h.	<p>Acceso a medicamentos huérfanos en España D^a. Marian Corral López <i>Directora ejecutiva de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra-huérfanos (AELHMU)</i></p>
10:30-10:50 h.	<p>El mitoproteoma como herramienta para el entendimiento de las enfermedades raras Dr. Manuel Bernal Muñoz <i>Investigador del Departamento de Biología Molecular y Bioquímica de la Universidad de Málaga</i></p>	12:40 - 13:00 h.	<p>La lucha para visibilizar las enfermedades raras desde las redes sociales D^a. Noah Higón Bellver <i>Paciente y activista por la lucha contra las enfermedades raras</i></p>
10:50 - 11:10 h.	<p>Tratamiento de la acromegalia en la era de la medicina personalizada de precisión Dr. Manuel Puig Domingo <i>Jefe del Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario Hermanos Trias y Pujol, Barcelona</i></p>	13:00 - 13:20 h.	COLOQUIO
11:10h - 11:30 h.	COLOQUIO	13:20 - 14:00 h.	<p>CONFERENCIA DE CLAUSURA Presentación Raquel Yahyaoui Macías <i>IBIMA-RARE. Hospital Regional Universitario de Málaga</i> Ponencia State of the art of gene therapy for rare diseases Dr. Federico Mingozi <i>Chief Scientific Officer en Spark Therapeutics. Research Director en Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), París</i></p>
		14:00 - 14:15 h.	<p>CONCLUSIONES Y CLAUSURA Presentación Yolanda de Diego Otero Colaboradora de IBIMA-RARE</p>
		14:15 h.	<p>Entrega del V Premio IBIMA-RARE "Trayectoria profesional de Investigación y Atención a las Enfermedades Raras" Dr. Javier Blasco Alonso <i>Servicio de Pediatría. Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas. Hospital Regional Universitario de Málaga</i> En reconocimiento a su amplia trayectoria asistencial, docente e investigadora en enfermedades metabólicas hereditarias así como su implicación personal para colaborar con las asociaciones de pacientes afectados por enfermedades raras.</p>

CON EL APOYO DE:



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



SEDE: Salón de Actos del Rectorado de la Universidad de Málaga
Avenida de Cervantes, 2. 29016. Málaga

SECRETARÍA TÉCNICA:



C/ Pagés de Corro, 80 - 1ª planta
954 574 240 | congresos@viajestr triana.com